

Aux frontières du handicap et de la dépendance

Pierre-Yves BAUDOT

Florence Weber examine la prise en charge publique du handicap et de la dépendance à partir d'enquêtes statistiques et ethnographiques. Elle remet en cause les seuils administratifs au profit d'une prise en compte des besoins et plaide pour une structuration des professions qui accompagnent les personnes en situation de dépendance.

Recensé : Florence Weber, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, Paris, Editions Rue d'Ulm, 2011, 70 p., 7 €.

Les problèmes du handicap et de la dépendance font aujourd'hui l'objet d'une préoccupation publique aussi intense qu'ambiguë. La prise en charge du handicap a donné lieu à deux lois majeures en 1975 et en 2005. Quant à la dépendance des personnes âgées, le problème plus récent, sa prise en charge publique hésite entre une prise en charge territorialisée et sa redéfinition comme composante d'un cinquième risque de sécurité sociale, à côté des risques santé, accident du travail, vieillesse, famille. Le handicap et la dépendance font donc l'objet d'un traitement différencié même s'ils sont traversés par une même injonction à l'autonomie des personnes, mesurée à l'aide de deux critères : leur capacité à agir et leur état de santé (p. 14).

Dans ce contexte, l'ouvrage de Florence Weber entend montrer comment cette injonction croissante lancée par les politiques sociales visant à l'autonomie des personnes s'applique à celles qui sont en situation de dépendance (personnes âgées dépendantes et personnes en situation de handicap). Elle analyse également la façon dont ces normes institutionnelles et la réalité des situations vécues peuvent parvenir à s'ajuster. Pour ce faire, les situations de vie devraient pouvoir s'appuyer sur des dispositifs institutionnels adaptés (établissements, prestations monétaires et en nature). La convergence des attentes des

individus et des dispositifs institutionnels impose toutefois, plus largement, le rapprochement des instruments d'évaluation de l'autonomie et la mise en place de professions dédiées à l'aide à la personne. L'ouvrage étudie cette double convergence, en dressant le constat des situations et en avançant des propositions.

« Projets de vie » et « parcours de vie » face aux réponses institutionnelles

Le point de départ de l'analyse est qu'en matière de politiques publiques à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, les injonctions visent à inscrire la personne au cœur du dispositif. En matière de handicap, le « projet de vie » est, aux termes de la loi, l'élément à partir duquel les plans personnalisés de compensation sont élaborés. Concrètement, cela signifie que la prestation attribuée (initialement, aux termes de la loi, la prestation de compensation du handicap, mais en réalité, l'ensemble des éléments de prestation en nature ou en espèces auxquels ont droit les personnes en situation de handicap) dépend des « besoins » (selon la catégorie administrative portée sur les formulaires) exprimés par la personne dans un « projet de vie ». Pour le formuler autrement, à handicap égal, c'est-à-dire en fonction des impacts différents de la déficience sur les projets des personnes, la prestation versée pourra ne pas être la même, puisque les « besoins » exprimés par la personne ne sont pas les mêmes. Un aménagement du véhicule pourra ne pas être accordé si des « besoins » de déplacement ne sont pas formulés. Toutefois, comme le montre très clairement Florence Weber, ces « projets de vie » sont dépendants d'autres injonctions avec lesquelles elles ne s'accordent pas nécessairement, à savoir la volonté politique de maintenir à domicile les personnes âgées de plus de 60 ans, et de placer en établissement les personnes handicapées de moins de 60 ans. Ces injonctions dépendent pour une part des représentations des structures administratives chargées de décider du maintien à domicile ou du placement en établissement. Or, ces structures, en matière de handicap « peinent à imaginer la vie à domicile des personnes handicapées » alors qu'elles érigent comme norme « le maintien à domicile, parfois au-delà du raisonnable » (p. 22). Pour une autre part, les décisions d'entrée en établissement dépendent des coûts de ces décisions : « à dépendance équivalente », le maintien à domicile coûte plus cher pour une personne handicapée que pour une personne âgée, et inversement pour le placement en établissement. La conclusion est donc limpide : « Pour avoir la possibilité de choisir l'environnement qui leur convient le mieux, il faudrait diminuer les frais d'hébergement des personnes âgées les plus dépendantes et diminuer les coûts (humains et monétaires) du maintien à domicile pour les enfants et les adultes sévèrement handicapés » (p. 22). Un tel projet nécessite de refonder les modes de

financements et le secteur professionnel de l'aide à domicile et du soin en établissement. Ces projet de vie dépendent donc des solutions qui sont institutionnellement offertes.

Les « parcours de vie » heurtent aussi les dispositifs institutionnels qui ont été mis en place sur le long terme. Florence Weber met ainsi en évidence, à partir de différentes enquêtes statistiques pour partie d'origine administratives (INSEE et DREES) et des travaux ethnographiques et statistiques qu'elle a pu lancer au cours des dernières années, que la limite des 60 ans, qui s'est imposée du fait de la définition salariale de la protection sociale en France¹ ne fait pas sens si l'on s'intéresse aux « parcours de vie ». L'âge auquel la dépendance marque ces parcours serait davantage celui de 50 ans. Un second seuil serait celui des 85 ans. Or l'âge de 60 ans est celui qui marque le changement dans le régime de prestation et l'ouverture de droits différents. Pour les couches sociales les plus défavorisées, les premières difficultés dans la vie quotidienne se font souvent sentir encore plus tôt.

Histoires de famille

Ces parcours de vie sont soutenus par des structures familiales différentes. Ceci fait que le problème se pose différemment en matière de handicap et en matière de dépendance pour les personnes âgées et qu'il dépend des structures familiales au sein desquels survient le « drame » de la perte d'autonomie C'est en partant des économies domestiques que Florence Weber a commencé à se pencher sur la question de la dépendance. Les enquêtes qu'elle a menées au sein du MEDIPS [Modélisation de l'Economie domestique et Incidence des Politiques Sociales]² visaient à retracer les transformations des économies familiales confrontées à une situation de dépendance (handicap ou vieillesse).

Signalant la dimension culturelle de la « dépendance », en indiquant la surprise des ethnologues indiens lorsqu'ils découvrent en Occident la notion de « démence sénile » et la solitude des personnes âgées, F. Weber montre surtout que la prise en charge par la famille est déterminée économiquement par les ressources dont les familles peuvent bénéficier. Cette prise en charge n'est pas donc uniquement liée à des normes sociales intériorisées, qui rendent d'ailleurs difficile l'interprétation des enquêtes déclaratives, ce dont l'ouvrage tient compte. Ces normes s'insèrent dans un échange familial, où les jeunes peuvent aussi dépendre des

¹ Robert Castel, *Les métamorphoses de la question sociale en France. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995.

² Voir www.sciences-sociales.ens.fr/medips

vieux, et où les prestations handicaps font parfois vivre le foyer. La maisonnée est donc un « collectif économique de survie » (p. 26). En Occident, les systèmes de prise en charge des personnes âgées dépendantes varient d'un pays à l'autre. Ces systèmes peuvent donner naissance à des structures familiales différentes. En Italie, ce sont essentiellement des femmes immigrées qui assurent, au domicile, le soutien aux personnes âgées dépendantes. À l'inverse, en Europe du Nord, la prise en charge est davantage institutionnelle, ce qui ne signifie pas un abandon de la famille. Celles-ci restent d'ailleurs pour l'essentiel (dans 90% des cas au niveau européen) présentes, à des niveaux et à des degrés divers, dans le soutien à la personne âgée dépendante.

L'économie domestique de la maisonnée est affectée différemment par les situations de handicap et de dépendance de la personne âgée en fonction du nombre d'enfants et de parents. Elle distingue ainsi la situation du « parent piégé » (p. 29), parent seul, chargé de ce fait de prendre en charge son proche dépendant. Que le parent soit homme ou femme ne modifie pas la nécessité de répondre à ses obligations, même si l'ouvrage gagnerait ici à détailler la situation de ces « parents piégés », en fonction des multiples façons de vivre cette contrainte. Dans l'ouvrage, le parent piégé n'a pas d'autre alternative que « d'aider son proche handicapé, ou de perdre toute estime de soi » (p. 30). En revanche, dès que la maisonnée s'agrandit, la division genrée du travail familial s'affirme : ce sont le plus souvent les mères qui sont mobilisées dans les situations où plusieurs parents pourraient l'être. Ordinairement, les hommes s'occupent dans ce cas davantage des relations vers l'extérieur (avec les médecins, par exemple). L'aide n'est pas le fait d'un aidant unique dans la maisonnée mais mobilise le plus souvent plusieurs personnes. Cette aide familiale s'inscrit à l'intérieur d'un espace juridiquement borné, celui de « l'obligation alimentaire » et du « devoir de secours » que les institutions publiques peuvent faire valoir pour forcer des parents, parfois très éloignés, à s'occuper d'un individu dont la loi rappelle avec force qu'il s'agit bien d'un « parent ».

La différence est importante selon qu'il s'agit de handicap ou de dépendance. Le rôle de la mère est plus affirmé pour les situations de handicap, de même que l'investissement de la fratrie et la modification de l'identité personnelle. La question du financement n'est pas posée dans les mêmes termes non plus : si l'hébergement des personnes handicapées a peu d'effets sur les revenus de la famille, celui des personnes âgées laisse un reste à charge important. Mais la question des revenus – ceux issus du travail – est primordiale pour les

personnes handicapées alors qu'elle ne l'est pas pour les personnes âgées. L'impact sur la transmission n'est également pas le même.

Bricolages et empilement institutionnels

Face à ces parcours de vie, les politiques publiques offrent une réponse peu cohérente, faite d'un empilement³ de dispositifs qui n'ont pas été pensés pour faire système mais pour répondre à des contraintes politiques différentes.

Les dispositifs à destination des personnes handicapées doivent l'essentiel de leur existence à leur histoire, qui est celle des accidentés du travail et des invalides de guerre (notamment la Première Guerre Mondiale)⁴. La structuration des associations et leur rôle dans la production et la gestion des dispositifs expliquent que ces « drames humains » aient pu devenir des « enjeux politiques ». La situation est toutefois contrastée en fonction des types de handicap, la cause des handicaps sensoriels et physiques étant mieux défendue que celle des handicaps psychiques. Soulignant le rôle des mouvements de défense des causes particulières de personnes handicapées, autour de pathologies spécifiques, pour comprendre le passage des drames privés aux problèmes publics, F. Weber n'analyse pas spécifiquement les ressources et les répertoires mobilisés (action judiciaire, protestations de rue, expertise, lobbying...), qui sont pourtant à même d'avoir un impact sur l'importance de l'offre publique destinée à une pathologie spécifique⁵, mais aussi sur le type de solutions institutionnelles proposées⁶ et le développement de capacités étatiques de prise en charge du problème.

Du côté des personnes âgées, la mobilisation est bien plus lâche, du fait notamment, explique F. Weber, de la courte période de vie consacrée aux soins d'une personne âgée dépendante (5 ans en moyenne) alors que les soins d'une personne handicapée peuvent modifier une vie entière. Le « drame humain » s'est défini comme un problème administratif, sanitaire et financier, mais n'a pas été interrogé comme un enjeu politique, comme un

³ Nous traduisons par « empilement » la notion de layering proposée par Kathleen Thelen, *How Institutions Evolve: The Political Economy of Skills in Germany, Britain, the United States, and Japan*, New York: Cambridge University Press, 2004.

⁴ Pierre Romien, « À l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre », *Revue Française des Affaires sociales*, n°2, 2005, p. 229-247.

⁵ Sur le répertoire juridique, voir récemment : Lisa Vanhala, *Making Disability Rights a Reality? Disability Rights Activists and Legal Mobilization in Canada and the United Kingdom*, Cambridge, Cambridge University Press, 2011.

⁶ Parmi de nombreux exemples : Béatrice Chamak, « Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organization », *Sociology of Health and Illness*, vol. 30, n°1, 2005, p. 76-96.

problème de société. La prise en charge de la dépendance n'est effective qu'à partir de 1997 et de la création d'une « Prestation Spécifique Dépendance »⁷ (PSD), transformée en 2002 en Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), essentiellement sous l'impact des demandes venues des élus départementaux. F. Weber montre bien que l'augmentation du nombre de personnes bénéficiant de l'APA ne tient pas aux calculs des bénéficiaires (l'APA n'étant pas récupérable sur succession, contrairement à la PSD) mais aux calculs économiques des établissements dont les dotations sont calculées en fonction du niveau moyen de dépendance des personnes accueillies dans les établissements. Elle tient également au travail d'accès aux droits réalisés par les travailleurs sociaux dont la clientèle a changé, la prestation versée n'étant plus assimilée à une « assistance » mais à un « droit universel ». L'invention de la « dépendance » crée donc un type de besoin qui n'est ni totalement sanitaire, ni entièrement social, dont les acteurs de la prise en charge (secteur marchand, État, collectivités territoriales, professions mobilisées, entre aide à la personne, soins médicaux et travail social) ne sont pas clairement définis.

Ces deux dispositifs, issus de deux histoires autonomes, sont amenés, par volonté du législateur, à se rapprocher.

Handicap et dépendance : la longue marche vers l'autonomie ?

La création d'un cinquième risque ou d'une cinquième branche de Sécurité Sociale est une invocation récurrente, mais toujours remise à plus tard, dans le débat politique et institutionnel. L'auteur rappelle ainsi que cette création a déjà évoquée lors des trois dernières campagnes électorales. La loi de 2005, en son article 13, annonce clairement le rapprochement des deux dispositifs. Mais les associations, les institutions, les financeurs et les acteurs politiques bloquent à différents niveaux l'introduction de cette réforme. Celle-ci est-elle souhaitable ? À cette question, Florence Weber répond par l'affirmative, en examinant les différents arguments. Contre : « la dépendance n'est qu'un aspect du handicap » (p. 47), les personnes handicapées rencontrant des difficultés qui ne sont pas celles des personnes âgées dépendantes (scolarisation, emploi, revenus). Contre : la question démographique. Les populations ne sont pas les mêmes par leur volume et par la durée de leur présence dans la situation. Le handicap concerne « peu d'individus, mais pour une durée très longue » alors

⁷ Voir les travaux de Thomas Frinault : « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, n° 72, 2005, p. 11-31 et « La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique », *Revue française de science politique*, vol. 55, n°5, 2005, p. 607-632.

que la dépendance en « concerne beaucoup d'individus pour un coût bien moins important par personne » puisque l'espérance de vie est beaucoup moins longue. Pour : un seul argument, mais suffisant pour faire pencher la balance. Les difficultés rencontrées par ces deux populations dans la vie quotidienne sont les mêmes. Florence Weber plaide donc pour un rapprochement sur le socle des difficultés de la vie quotidienne, qui ne varient pas avec les seuils sociaux : « elles doivent donc être reconnues et compensées en fonction de leur seule existence et non de l'âge de la personne concernée » (p. 49). Les soutiens à la scolarisation, au travail doivent en revanche rester spécifiques. Cette politique se propose donc de partir des parcours de vie des personnes pour construire en fonction d'eux le dispositif de prise en charge globale des personnes. Ceci suppose de remettre à plat les différentes institutions existantes, les prestations, les instruments d'évaluation et les philosophies différentes auxquelles se rattachent ces prestations. Ce n'est qu'à ce prix que les injonctions des politiques sociales pourraient s'inscrire concrètement dans les parcours de vie des individus.

Comment réaliser la convergence ?

Pour réaliser cette convergence, F. Weber propose de rapprocher les grilles d'évaluation des différents dispositifs, handicap et dépendance. Les modalités d'évaluation dépendent de logiques administratives hétérogènes selon que les personnes sont âgées ou handicapées, voire à l'intérieur même du champ du handicap. Les guides, grilles, barèmes mettent en œuvre des définitions et des histoires différentes de la catégorie « handicap », ce qui n'empêche pas les acteurs de ce secteur de réunir ces problématiques sous la même catégorie de « handicap ». On peut envisager le problème de deux façons : des évaluations différentes n'empêchent une même problématique de se constituer comme tel, par effet d'agrégation, sous le poids des catégories administratives⁸, de problématiques individuelles qui peuvent être bien différentes ; si dépendance et handicap doivent se rapprocher, quelle définition du handicap est mise en œuvre par les différents dispositifs ?

Cette convergence n'est pas affirmée de façon explicite par les instances gouvernantes, mais elle est pourtant en partie déjà possible au niveau des pratiques concrètes. Le niveau d'observation choisi ne permet toutefois pas de l'aborder dans cet ouvrage. La convergence se réalise peut-être hors des déclarations publiques, à bas bruit. Les modèles de mise en place des deux allocations PCH et APA ont ainsi donné lieu, au niveau local, à des phénomènes

⁸ François Buton, *L'administration des faveurs. L'État, les sourds et les aveugles (1789-1885)*, Rennes, PUR, 2009

d'apprentissage. Les conseils généraux se sont basés sur les savoir-faire acquis au moment de la mise en place de l'APA pour mettre en place la PCH. La création des logiciels informatiques pour la PCH a, par exemple, en plusieurs endroits, pu être directement inspirée par ce qui avait mis en place pour l'APA. Les personnels sociaux et médico-sociaux peuvent faire carrière dans l'un ou l'autre des domaines. Les compétences circulent donc plus que la segmentation des grilles et des référentiels ne pourrait le laisser penser. Seule une enquête de terrain approfondie, attentive aux pratiques des acteurs locaux de ces politiques sociales, peut permettre de le mettre en évidence et de mesurer la portée de ces processus.

Si les enquêtes qu'elle mobilise ne lui permettent pas véritablement de montrer les voies de la convergence qu'elle appelle de ses vœux, Florence Weber insiste par contre, de façon extrêmement pertinente, sur la nécessité de constituer une profession autour des services d'aides à la personne, en solidifiant le statut professionnel des aidants, qui gagneraient en légitimité à être davantage appuyées sur l'aspect médical des pratiques réalisées. En effet, attirant essentiellement des mères de famille en reprise d'emploi, ces métiers perdent en attractivité à mesure que les femmes sont plus diplômées et ne s'arrêtent plus de travailler au moment de l'arrivée d'un enfant. Pour revitaliser ces professions, il convient donc de renforcer leur statut. F. Weber propose aussi la création d'un « conseiller handicap et dépendance », aux compétences à la fois médicales et sociales et qui serait surtout indépendant des instances finançant les prestations. F. Weber note à raison – ce qui est vrai pour les personnes handicapées et pour les personnes dépendantes – que de nombreux acteurs (médecins, statisticiens, directeurs de maisons de retraite ou d'établissement, pouvoirs publics, assureurs) interviennent dans les évaluations, mais que ceux-ci sont rarement neutres, dans la mesure où l'évaluation va déterminer un montant de prestation.

Enjeu d'une campagne

La convergence peut donc se réaliser de façon souterraine, mais nécessitera une décision politique pour sortir les deux populations des sentiers historiques différents dans lesquels elles sont engagées. Les associations de personnes handicapées et celles de personnes âgées sont donc incitées à se faire entendre dans le débat politique. Elles mobilisent pour ce faire les ressources médiatiques et symboliques à leur disposition, en publiant des guides, des plateformes, des « pactes », en rencontrant les candidats. Le sujet est politiquement sensible. Le poids électoral de ces deux catégories et la légitimité des causes défendues permettent parfois à leurs revendications d'être entendues. Une proposition de loi déposée à l'été dernier

visant à accorder des dérogations plus facilement aux principes d'éligibilité a été vivement contestée, notamment par l'Association des Paralysés de France (APF). Le Président de la République a endossé la décision d'enterrer cette proposition pourtant faite par un sénateur UMP. Le débat sur le chantier de la dépendance a lui aussi été refermé au sortir de l'été. Le sujet est électoralement sensible et clive plus chacune des forces politiques en présence qu'il ne leur permet de se différencier du parti concurrent.

Sans analyser la difficile politisation de ce sujet, mais en avançant des propositions sur la formation du conseiller handicap, sur la structuration du métier d'aidant familial et sur le rapprochement des deux risques sur la base des besoins ressentis dans la vie quotidienne, l'ouvrage de Florence Weber, publié à l'automne dernier, entend poser en termes politiques la question de la dépendance – qui concernerait, sur une base déclarative, handicap et dépendance confondues, 12 millions de personnes. Pour que les injonctions à l'individualisation des politiques sociales correspondent à la réalité vécue par les ressortissants et ne restent pas qu'une façon habile de justifier la réduction du montant des prestations et de réformer les administrations du social et du sanitaire, c'est en réalité l'architecture du système de protection sociale qu'il convient de refonder. Le débat est ouvert.

Publié dans laviedesidees.fr, le 19 mars 2011

© laviedesidees.fr